

GBS | CIDP

Foundation International

Guillain-Barré szindróma,

CIDP és variánsaik

Útmutató a fiziko- és foglalkozásterápiához

GBS | CIDP Foundation International kiadványa

Útmutató a fiziko- és foglalkozásterápiához

A CSL Behring képzési alapjának támogatásával

Kedves Terapeuta/Terápiás Asszisztens!

Köszönjük, hogy rászán néhány pillanatot arra, hogy többet megtudjon a Guillain-Barré szindrómában (GBS), krónikus gyulladósos demielinizációs neuropátiában (CIDP) vagy ezek valamely variánsában szenvedő betegének tapasztalatairól, illetve arról, hogyan tudna Ön tovább segíteni neki a gyógyulás útján. Talán már egészen jó úton járnak, vagy még csak az elején tartanak, de a betegek eddig megszerzett tapasztalatai kétségkívül rémisztőek és nyomasztók voltak. A betegek egyik legnagyobb félelme a terápiával kapcsolatban az, hogy a kezelést végző szakember nem fogja tudni, mit kell tennie, és/vagy nem fogja megérteni a betegek korlátait, vagy a kezelés roppant fájdalommal jár és/vagy annyira kemény lesz, hogy a következő napon mozgásképtelenek lesznek.

Tisztában vagyunk vele, hogy a kezelőorvosok és asszisztenseik megalapozott elméleti tudás és kórházi tapasztalat birtokában végzik munkájukat, ám előfordulhat, hogy többen közülük még nem találkoztak a GBS-sel vagy a CIDP-vel szakmai pályafutásuk során. A GBS|CIDP Foundation International ebből a megfontolásból adta ki ezt az ismertetőt, és minden beteget arra biztatunk, ossza meg ezt a fiziko- vagy foglalkozásterápiát végző szakemberrel is. A GBS-ről vagy CIDP-ről szerzett eddigi ismereteitől függetlenül a tény, hogy áttanulmányozza az itt leírtakat a beteg számára is egyfajta megnyugvás jelent, mert látja, hogy Önt foglalkoztatja a kezelés és érzékeny az egyedi kihívások iránt.

Mi a GBS, CIDP, illetve a velük összefüggő rendellenességek?

A GBS és a CIDP a perifériás idegrendszer szerzett immunmediált gyulladósos megbetegedése. Kóroktana még nem teljesen ismert; egyik ide tartozó betegség sem fertőző.

A legtöbb GBS- megbetegedést vírusos tüdőgyulladás vagy hasmenéssel járó gyomor-bélrendszeri fertőzőes epizód előzi meg. Az USA-ban és Európában a GBS esetek 60-80%-a az előzetes fertőzést követő négy héten belül jelentkezett. Egy mindmáig ismeretlen oknál fogva a szervezet válasza a fertőzésre balul sül el, az immunrendszer megtámadja a myelint, néhány esetben pedig a perifériás idegek axonjait is. Ennek következtében az idegi válaszreakciók lassulnak, átalakulnak vagy akadályba ütköznek, paresthesia-hoz (pl. zsibbadás, bizsergés, libabőrözés), érzékelésvesztés, mély tendon reflexek elvesztése, progresszív izomgyengeség, gyakori fáradtság, olykor fájdalom, és számos egyéb lehetséges másodlagos komplikáció alakul ki. A motoros és szenzoros működés érintettsége a proximális és disztális izmokban szimmetrikus, a tünetek fokozatosan felerősödnek, amelynek során elsőként a comb alsó része érintett. Súlyosabb esetekben az autonóm idegrendszer diszfunkciója is előfordulhat, erre lehet következtetni ortosztatikusszédülés, a bél- és hólyagműködés zavarai és/vagy szív-működési problémák esetén.

A szklerózis multiplex-től és amiotrófiás laterál szklerózistól (Lou Gehrig betegség néven is ismert) eltérően a GBS és CIDP általában nem károsítja a központi idegrendszert, habár a GBS-betegek nyelési nehézségeket (diszfágia), arcideg zavart vagy az alsó agyidegek egyéb zavarait tapasztalhatják. Ezek egyike sem befolyásolja a beteg észlelését.

Guillain-Barré szindróma

A Guillain-Barré szindróma, más néven akut gyulladással demielinizációs polineuropátia (AIDP) 100 000 fős populációból 1-2 új beteget érint minden évben. Bárkinél kialakulhat, nemtől, életkortól vagy etnikai hovatartozástól függetlenül. A betegek mintegy 50%-ának eleinte a normálistól eltérő érzetei jelentkeznek, mint a bizsergés az ujjakban (kéz, láb); 25%-uknál kezdetben izomgyengeség tapasztalható (pl. nehézségek lépcsőjárásnál, székből történő felállásnál és/vagy görcsösség), a fennmaradó 25%-nál pedig az abnormális érzetek és az izomgyengeség kombinációja figyelhető meg. A fájdalom szintén általános tünet, néhány esetben a mély fájdalom és görcsösség a farban, a combban vagy a vállak között jelentkezik.

A GBS okozta mozgáskorlátozottság általában néhány naptól négy hétig terjedő időszakon belül alakul ki, amelynek során a kezdetben disztálisan jelentkező gyengeség néhány óra vagy nap leforgása alatt fokozatosan felerősödik. A betegség csúcspontján számos páciensnél szinte valamennyi vázizom lebénul, ehhez gyakran társul beszédbeli, nyelési és légzési nehézség is. A betegek 70%-ánál valamelyest meggyengülnek a légzőizmok is, ami légszomjat okozhat; a páciensek kb. egyharmadát kell átmenetileg intubálni és lélegeztetni. Ezen okokból kifolyólag a friss diagnózissal rendelkező betegeket az intenzív osztályon helyezik el megfigyelés céljából. A plazmacsere (PE) vagy a magas dózisban adagolt intravénás immunglobulin (IVIG) gyakran meggyorsítja a felépülést. GBS esetében a kortikoszteroidok nem segítenek, ám gyakran alkalmazzák GBS /CIDP kezelése során.

Szerencsére a GBS jellemzően önkorlátozó betegség, a javulás általában spontán módon elkezdődik a gyengeség csúcspontját követően. A halálozási arány kb. 3%, a visszaesések aránya kevesebb, mint 5%. A legtöbb beteg esetében teljes vagy csaknem teljes felépülés tapasztalható. Számos páciens három hónap múlva segédeszköz nélkül képes járni, és csak kisebb maradványtünetek figyelhetők meg a betegség megjelenésétől számított első év végére. Mindazonáltal a gyógyulás folyamata akár rendkívül hosszú is lehet (6 hónaptól akár 2 évig vagy még tovább is elhúzódhat), a betegek 5-20%-a esetében pedig jelentős maradványtünetek figyelhetők meg, amelyek hosszú távon mozgáskorlátozottsághoz vezetnek, meggátolva a beteg sikeres visszatérését a betegség megelőző életstílusához vagy munkájához.

Akut motoros axonális neuropátia

A GBS e variánsát nyugati emberek járványos gyermekbénulásként ismerték fel Észak-Kína iparosodott területein, így először kínai paralízis szindrómának nevezték el. Gyakran a campylobacter jejuni által okozott hasmenéses epizódot követően alkalmanként jelentkezik a nyugati világban, ám a klasszikus GBS-től eltérően az érzőidegek nem érintettek, sokkal jellemzőbb a légzés támogatása a betegség előrehaladottabb szakaszában.

Az orvosi kezelés, valamint a fiziko- és foglalkozásterápia módszerei (ld. alább) megegyeznek a GBS esetén alkalmazott módszerekkel.

Miller Fisher szindróma

A GBS nem szokványos válfajaként ismert Miller Fisher szindróma (MFS) nevét dr. C. Miller Fisher orvostól kapta, aki elsőként leírta a betegséget. A jellegzetes hármas tünet együttes reflexkiesésből, oftalmoplégiából – a meggyengült szemizmok miatti kettőslátás -, valamint ataxiából áll. A kettőslátás és a mozgászavar egyaránt korlátozhatják a mindennapi tevékenységeket. A GBS ápolási elvei az MFS esetében is alkalmazhatók.

Krónikus gyulladáso demielinizációs polineuropátia (CIDP)

A CIDP a Guillain-Barré szindróma krónikus megfelelője; ugyancsak szimmetrikus gyengeség és érzékelésvesztés jellemzi. Új esetek kialakulása ritka a GBS-hez viszonyítva – az előfordulás gyakorisága évente 1,5-3,6 új beteg 1 millió főre vetítve -, ám miután a CIDP akár éveken át tartó állapot lehet, becslések szerint ez akár 8 beteg/100 000 fő; az USA-ban egy időben akár 5-9000 beteg is élhet. A GBS-sel ellentétben a CIDP kialakulása lassú folyamat, gyakran két hónap vagy akár hosszabb időszak is lehet. Számptalan tünete lehet, de a leggyakoribb az éveken át folyamatosan visszatérő gyengeség-érzet, ami átmeneti enyhülést követően súlyosabb formában jelenhet meg ismét. Előfordulhat, hogy a betegség folyamatosan rosszabbodik, enyhülési fázis nélkül. A CIDP jellemzően lassan rosszabbodó betegség, így a tünetek már hónapokkal vagy akár még korábban jelen lehetnek anélkül, hogy a napi életvitelt jelentősen befolyásolná, illetve hogy a betegség diagnosztizálásra kerülne. Amennyiben a CIDP diagnózist felállították, kezdeti kezelésként kortikoszteroidokat, plazmaferézist (plazmacsere), illetve intravénás immunglobulint lehet alkalmazni. A GBS-sel ellentétben csak ritkán van jelen légzési, nyelési, illetve beszédbeli nehézség, ezzel együtt nagyon fontos a diagnózist mielőbb felállítani és a kezelést a lehető leghamarabb megkezdeni. Kezelés hiányában, illetve későn megkezdett kezelés mellett a CIDP komoly idegkárosodást okozhat, ami teljesen nem gyógyítható. Az újbóli beidegzés, illetve a hosszú távú mozgáskárosodás aránya sokkal nagyobb a CIDP-ben szenvedő betegeknel, mint a GBS- betegeknel, e mellett rosszabbodás valószínűsíthető és a visszaesés esélye is sokkal nagyobb.

Multifokális motoros neuropátia

A multifokális motoros neuropátia (MMN) ritka krónikus gyulladáso neuropátia, melyet jobb és / vagy bal oldali, azaz aszimmetrikus végtaggyengeség jellemez – gyakrabban inkább a felső végtagokban. Így a gyengeség a csuklónál, az ujjakon és / vagy a bokánál fordul elő; e területek motoros idegeinek gyulladása lassú vezetőképesség formájában vetül ki. A betegség kettőtől akár 20 évig, vagy még tovább fennállhat. Szelektív képalkotással végzett vizsgálatok támogatják a diagnózis felállítását. Lassú és változatos formákban történő megjelenése miatt az MMN-t nem lehet könnyen felismerni. Idővel a folyamatos gyengeség izom atrofiahoz vezet, fasciculatio (izomköteg-rángás) is előfordulhat.

Az IVIG-kezelés általában jótékony hatású, a plazmaferézis vagy a kortikoszteroidok azonban nem. Különbőféle immunszuppresszív gyógyszereket is kipróbáltak, változó sikerrel. A GBS és CIDP részeknel ismertetett fiziko- és foglalkozásterápiás alapelvek alkalmazhatók MMN esetében is. Az ápolási tervet hozzá kell igazítani az adott beteg mozgáskárosodásának mértékéhez. Talpbatét javasolható még a disztális gyengeség ellensúlyozására.

Mit érez a beteg?

Annak érdekében, hogy az Ön ápolási terve a lehető legnagyobb hatást gyakoroljon a beteg kilátásai szempontjából, fontos megértenünk, hogy a beteg érzelmei gyakran felülírják az ésszerűséget. Az első találkozás alkalmával a betegnek valószínűleg olyan gondolatai lesznek, mint: „Fogok valaha újra járni?” vagy „Mikor fogok visszatérni a normális kerékvágásba, ha egyáltalán vissza fogok?” Sőt, ha el is jött az ideje teendőik újból ellátásának, valószínűleg még akkor is felteszik a kérdést: „Ez újra meg fog történni velem?” A terapeutának mindig bátorítónak és reménytelinek kell lennie a beteg gyógyulásával kapcsolatban anélkül, hogy ígéretet tenne a gyógyulás mértékéről vagy az ehhez szükséges időről. Mindazonáltal elmondható, hogy a betegek túlnyomó többsége visszanyeri függetlensége valamely szintjét. Az alábbiakban felsoroljuk azokat az aggályokat, amelyeket fel kell ismernie, amikor a betegével dolgozik.

Félelem és szorongás

A beteg azelőtt teljesen önálló volt, ám erre az időre a másoktól való függés valamilyen szintjét már biztosan megtapasztalta, nyilvánvaló ok nélkül és rendkívül rövid idő leforgása alatt. Ha a beteg még mindig akut stádiumban van, ő és gondozói kétségbeesetten keresik a válaszokat, s talán a legrosszabbra gondolnak. Miután stabilizálódott, a beteg az egyedül, csendesen eltöltött időszakokban vagy a kezelések alkalmával valószínűleg továbbra is tapasztalhat némi szorongást. Mivel a GBS és a CIDP egyaránt ritka betegség, gyakran nem tudják azonnal diagnosztizálni, illetve felismerni a betegek bizonytalan állapota mögött meghúzódó okot, így beteg és gondozója gyakran azt találgatják, vajon tovább romlik-e ez az állapot.

Fájdalom

A fájdalom GBS esetén jelentős lehet - CIDP-nél ritkábban jelentkezik – és nagymértékben hozzájárulhat a beteg szorongásához. Amint a szenoros idegek gyógyulni kezdenek, az érzékeny regeneráló axonok impulzív módon generálnak a megszokottól eltérő jeleket, amelyeket a saját testsúllyal végzett, illetve egyéb gyakorlatok tovább súlyosbíthatnak. A láb és kéz esetében megjelenő disztális rendellenességek, az írás során nehézséget jelenthet a beteg számára, ám gyakran zavaró lehet a napi tevékenységek során is. Számos GBS- túlélő akár könnyű érintésre is jelentkező túlzott érzékenységről számol be.

Gyakran lehet ehhez hasonló megjegyzéseket hallani: „Még az ujjlenyomatomat is érzem.” vagy „Az ágynemű ráncai kízó fájdalmat okoznak.” A CIDP- betegek villámcsapás-szerűen nyilálló fájdalmat érezhetnek alsó és felső felől végtagjaikban. Mindig kérjen engedélyt a betegtől, mielőtt megérinti, és figyeljen arra is, milyen hatást válthat ki az ápolási terv az érzékszerv-rendszerében.

Depresszió és büntudat

A betegek szinte biztosan találgatnak azzal kapcsolatban, vajon képesek lesznek-e valaha fizikai vagy anyagi értelemben részt vállalni a családjuk, barátaik vagy a különféle közösségek életében. Az orvosi számlák gyorsan gyűlhetnek, míg a jövedelem és egyéb juttatások csökkennek.

Több betegnél előfordul legalább egy olyan időszak, amikor a gondozási/ápolási terv kivitelezésében alacsony motivációval vesznek részt (különösen otthoni programok esetében), mivel rájönnek, hogy felépülésük nem kapcsolódik mindig közvetlenül személyes erőfeszítéseikhez. Ez a felismerés riasztó lehet és apátiához és/vagy depresszióhoz vezethet. A leghatékonyabb eszköz ilyen esetben a beteg aktív részvétele a gondozási terv megvalósításában. Nagyon nehéz lesz haladni, ha a betegek nem tudnak túljutni a félelmen, szorongáson vagy bűntudaton. Ezek leküzdésében sokat segíthet a betegnek, ha tudja, nincs egyedül.

A GBS / CIDP Alapítványnak számos támogató csoportja van - CIDP- betegek, gyermekek, GBS- es állapotos nők stb. – akikkel az egyének megoszthatják tapasztalataikat és tanulhatnak egymástól. (A betegek további tájékoztatásért az Alapítványhoz fordulhatnak.)

Kiértékelés

Mivel a GBS, illetve a CIDP klinikai tulajdonságai drasztikusan eltérhetnek az egyes betegeknél, a fizioterápia (PT) és a foglalkozásterápia (OT) alapos kiértékelése elengedhetetlen a beteg egyedi igényeinek megértéséhez. Az értékelés a beteg helyzetétől függően némileg eltérhet, akárcsak éppen aktuális állapotuk a patológiás folyamatban. A GBS -ben szenvedő betegek kezelése gyakran a kórház intenzív osztályán kezdődik, majd szubakut állapotban a rehabilitációs osztályra vagy külső ápolási / rehabilitációs intézménybe kerül, végül otthoni vagy járóbeteg-kezelést kap. A CIDP- betegek ettől eltérően először általában otthoni vagy járóbeteg-kezelésben részesülnek, kórházba vagy rehabilitációra csak akkor kerülnek, ha állapotuk rosszabbodik, vagy tartós ápolásra szorulnak. Nem ritka, hogy a foglalkozásterápia elsősorban a felsőtestet, illetve a mindennapos tevékenységeket (pl. öltözködés, tisztálkodás, etetés) érinti, míg a fizioterápia a test alsó részére, illetve a mozgás javítására összpontosít – természetesen ez nem általános, függvénye lehet az adott helyen érvényben lévő szabályoknak, illetve a beteg állapotának is. Függetlenül attól, hogy ki felel a kezdeti állapotfelmérés bizonyos szempontjairól, a terapeutának a kiértékelésbe be kellene építenie az alábbi elemeket:

Beteg/gondozó interjú: a kiértékelés legfontosabb része a beteg kikérdezése. Csak a beteg tudja elmondani, hogyan érzi magát, mit tapasztalt és hová szeretne eljutni a terápia végére. Legyen tudatos és elfogadó a beteg érzelmeivel kapcsolatban. A beszélgetés egyúttal jó alkalmat ad a gondozó felmérésére, illetve a beteg számára nyújtott otthoni támogatás, valamint hazaengedés utáni igényeinek feltérképezésére.

Érzékelés felmérése: mielőtt egyáltalán hozzáérne a beteghez, kérdezze meg, érintésre érzékeny-e, s ha igen, hol és milyen típusú érintések kellemetlenek vagy fájdalmasak. Nincs gyorsabb módszer a páciens bizalmának elvesztésére, a kiértékelés, illetve a jövőbeli kezelés szempontjából negatív precedens teremtésére, mint rögtön az elején fájdalmat okozni. Az érzékelés, érintés, nyomás, valamint az érintés lokalizációjára leggyakrabban használt vizsgálatok közül a legfontosabb az első kiértékelés (nylonszálal tesztelés vagy egyéb jól tolerált vizsgálati eszköz segítségével). Az érzékelést bizonyos időközönként újra kell vizsgálni a beidegzés folyamatának, valamint az esetleges izomfájdalom megfigyelése céljából, illetve a kezelés alatti indokolatlan fájdalom elkerülése érdekében.

Bőrvizsgálat: a beteg beleegyezését követően magyarázza el, mit fog tenni, majd vizsgálja meg a beteg bőrét sérülések vagy nyomásfoltok után kutatva. A csontos kiemelkedéseknél (pl. sarok, keresztcsont és csípő) a bőrsérülés esélye jóval nagyobb. Ha a beteg önállóan mozog, tudatánál van és már vizsgálták a bőrét, elegendő azok eredményéről beszámolni.

Közös mozgástartomány: kiemelt figyelmet kell fordítani a boka, térd és csípő területére, különösen, ha a beteg sok időt tölt ülve vagy kerekesszékekhez van kötve. A lógó láb vagy kéz nem ritka, ezeket kötéssel vagy sínnel kell rögzíteni az izomrövidülés elkerülése érdekében. Ízületrövidülés gyanúja esetén goniometer segítségével mérje fel a passzív mozgástartományt a nyújtó gyakorlatok bevezetéséhez.

Izomteszt: a 0-5 beosztású manuális izomtesztet általában az izomerősség értékeléséhez használják (amennyiben a beteg tolerálja). Ha a beteg önállóan nem képes megemelni egy megadott testrészét a gravitáció ellenében (3/5 pont), úgy a pozíciókat kisebb gravitáció mellett vagy azt kiküszöbölve kell megtalálni. Ha a beteg legalább 3/5 értéket ér el, a terapeuta manuális ellenállást alkalmazhat a magasabb értékek elérése érdekében. Fontolja meg a markolás és szorítás erősségének vizsgálatát dinamométer, nyomásmérés vagy funkcionális vizsgálat segítségével.

Funkcionális vizsgálat: a korábbi intézkedések, a tornaszőnyegen való mobilitás, közlekedés, önellátás (pl. tisztálkodás, étkezés, öltözködés) és egyéb, a beteg munkájához és/vagy szabadidős tevékenységéhez kapcsolódó funkcionális feladatok függvényében lehet alkalmazni a kezdeti állapotfelmérés során.

Mobilitás: ha a beteg funkcionális mozgásra képes, rövid sétát és/vagy kerekesszékes mozgást érdemes megfigyelni, ügyelve arra, hogy a beteg ne legyen kimerült a korábbi tevékenységek okán. Ha mégis ez a helyzet állna fenn, a mobilitás vizsgálatát el lehet halasztani a következő találkozásig.

Egyéb: a már említett vizsgálatok mellett, illetve a beteg állapotától függően az alábbi területek vizsgálhatók még:

- **légzésvizsgálat:** kézi monitorral vagy spirométer segítségével. A rekeszizom erősségének megállapításához általában a vitálkapacitást, valamint a belégzés erősségét vagy nehézségét vizsgálják a GBS-beteg esetében.
- **mélyvénás trombózis:** a vádli kemény, érzékeny, meleg vagy duzzadt megnagyobbodása felveti a mélyvénás trombózis gyanúját. A beteg kórtörténetének tanulmányozásával, illetve vénás duplex ultrahang alkalmazásával végezze a mélyvénás trombózis differenciáldiagnosztikáját.
- **autonóm diszfunkciók:** ha a beteg szédülésről számol be, vegye fontolóra a vérnyomás- és pulzusmérést először fekvő, majd álló helyzetben, az ortosztatikus hypotenzió azonosítása céljából.
- **fizikai állóképesség:** a beteget nem szabad kimerülésig vizsgálni, mivel a fáradtságból való felépülése sokáig eltarthat és késleltetheti a rehabilitáció folyamatát. Ha a beteg a vizsgálatok során a fáradtság jeleit mutatja, ennek megfelelően folytassa vagy fejezze be azokat.

Kezelés

A kezelés fő céljai:

- segítséget nyújtani a beteg számára az optimális izomhasználat elérésében tolerálható fájdalomszint mellett az idegellátás visszatérése során, valamint
- kiegészítő felszerelés, illetve funkcionális adaptáció alkalmazása annak érdekében, hogy a visszamaradt károsodással élő beteg életmódja a lehető legjobban megközelítse a betegség előtti állapotát

A terápia nem segíti elő az idegek állapotának javítását; segítséget nyújt azonban a beteg számára az izmok optimális használatának elsajátításában az idegek gyógyulása, illetve a javuló beidegzés során. A GBS- ben, CIDP- ben vagy ezek valamely variánsában szenvedő betegek eltérően reagálhatnak az állapotuk fizikai kivetülésére, illetve a különféle gyógyszeres, terápiás/rehabilitációs kezelésekre egyaránt. Nagyon fontos ezért szem előtt tartanunk: a test csak annyit tud tenni, amennyire fizikailag képes függetlenül a beteg vagy a kezelést végző szakemberek elvárásaitól. A beteg tanítása során legyen a biztonság a legfontosabb szempont: csak olyan tevékenységeket végezzen, melyeket biztonságosan végre tud hajtani.

Akut szakasz

A GBS akut fázisa vagy a CIDP súlyosbodása során előfordulhat, hogy a beteg nem tolerálja az aktív mozgást vagy nem képes végrehajtani azt. Jóllehet, a beteg állapota ebben a fázisban még tovább rosszabbodhat, s a kezelés sokkal inkább orvosi, mintsem rehabilitációs jellegű, a fiziko- és foglalkozásterápia továbbra is fontos szerepet játszik. Eleinte a kezelési terv valószínűleg konzultatív jellegű lesz, amelynek közvetlen végrehajtása során a beteg részéről többnyire passzív hozzáállást tapasztalhat.

A konzultációba építse be az alábbi elemeket:

- Biztosítson beteg és gondozója számára oktatást és tájékoztatást az izomgörcsök, a mélyvénás trombózis, valamint a felfekvések megelőzésére, illetve a megfelelő elhelyezéssel és a jövőbeli rehabilitáció várható menetével kapcsolatban. Ehhez az alábbi tanácsokkal lássa el őket:
 - Kerülje a hosszan tartó csípő- és térdhajlítást;
 - Változtasson helyzetet legalább kétóránként az ágyban, ülő helyzetben pedig végezzen rendszeres nyomáskönnyítést
 - Használjon kartámaszt a gyenge felső végtagokhoz, például a kerekesszék tálcáját és/vagy párnát a vállizmok és ízületek megnyúlásának elkerülése érdekében
- Tudjon meg minél többet a beteg otthoni életéről, munkájáról, rekreációs érdeklődéséről, valamint a támogatási rendszerről annak érdekében, hogy a kezelési tervet a beteg igényeinek megfelelően tudja alakítani
- Mérje fel a beteg igényét a segédeszközökkel és egyéb adaptív felszereléssel/technológiával kapcsolatban, illetve szükség esetén tanítsa is be ezek használatára a beteget és gondozóit
- Használjon gyengéd passzív mozgástartományt az izomgörcsök, illetve a mélyvénás trombózis kockázatának csökkentése érdekében
- Tanítson légző- és köhögő gyakorlatokat a légutak tisztántartása érdekében
- Kommunikáljon érthetően valamennyi fizikai interakció kezdete előtt, illetve közben

Felépülés

Amint a beteg érzékelési és motoros kontrollja javulni kezd, a passzív gyakorlatokat fokozatosan felválthatják az aktív-asszisztált mozgástartományban végzett gyakorlatok. Az aktív mozgást eleinte alacsony ismétlésszámmal, kis ellenállással, gyakori pihenők beiktatása mellett végezzük. A csúszólap (sima felület, amely lehetővé teszi az adott végtag gravitáció-csökkentett, aktív csúsztatását), a hevederek vagy akár egy medencében vagy megfelelő kádban végzett hidroterápia megkönnyítheti azon izomcsoportok aktív mozgását, amelyek még nem képesek önállóan mozogni a gravitációval szemben. Nagyon fontos, hogy segítsük a beteget a mielőbbi önálló mozgásban, ám ne gyakoroljunk kimerülésig, elkerülendő a végtaghasználat hiánya miatt kialakuló artrófiát vagy egyéb komplikációkat. **Ne alkalmazzuk a „nincs fájdalom, nincs nyereség” filozófiát.** A kimerülésig erőltetett testmozgás késlelteti a gyógyulást anélkül, hogy a beteg javát szolgálná.

Gondozási tervét inkább az alábbi szempontok figyelembevételével alakítsa ki:

- A tevékenységeket körét fokozatosan bővítse.
- Az ellenállás emelése helyett először inkább az ismétlésszámot növelje az izmok, inak és ízületek sérülésének elkerülése érdekében. *A proprioceptív neuromuskuláris facilitáció (PNF) technikái segítségünkre lehetnek ebben.*
- Tanítsa meg az energia beosztását (pl. a végzett gyakorlatok tempójában és lépésekre bontásában).
- Tanítsa meg a gondozókat a beteg megfelelő mozgatására (pl. szállítás, elhelyezés), a saját és a beteg esetleges sérüléseinek elkerülése érdekében.

Amint az aktív mozgás visszatért, a terápiás foglalkozásoknak arra kell összpontosítania, hogy a beteg képes legyen elvégezni a napi feladatait. Amennyire lehetséges, a gyakoroltatott tevékenységeknek a „való világból” kell származniuk. A tölcsekkel vagy a perforált fal segítségével végzett foglalkozásterápiás gyakorlatok nem illeszkednek annak a betegnek a valós igényeihez, akinek a kanalat kéne a szájához emelnie anélkül, hogy annak tartalma kiömlene. Ugyanúgy nem mutatja meg a fizioterápia keretében elvégzett 10 térdhajlítás a betegnek azt a képességét, hogy fel tud-e állni arról a székről, amin éppen ül. A számos lehetséges funkcionális tevékenység közé tartozik az ágymobilitás, transzferek, járás és/vagy kerekesszéssel való közlekedés, egyensúlyozás ülő vagy álló helyzetben, a nyújtózkodás, öltözködés, etetés, fürdés/tisztálkodás, írás/gépelés, szabadidős tevékenységek és/vagy a munkahelyi környezetbe történő visszailleszkedés egyaránt. Ne feledje: a fájdalom, döntő tényező lehet a felépülés teljes folyamata során. Az érzékeléssel kapcsolatos legtöbb probléma idővel megoldódik, habár a tartós fájdalom különféle kezelési módokat igényelhet (pl. TENS, melegítőeszközök vagy deszenzitizációs technikák). Fontos megjegyezni: ami jólesik az egyik betegnek, kényelmetlen vagy fájdalmas lehet a másik beteg számára. Ennek érdekében vegye figyelembe az alábbiakat:

Szabja testre a gyakorlatokat a legyengült izmok megerősítése érdekében és figyelje, mely izmok helyettesítik azokat. Például a betegnél meg lehet figyelni bicegő és körző járást a gyenge csípőhajlító izmok kiváltásának következményeként.

- Iktasson be több pihenést a terápia során, ha fáradtság jelentkezik. A kimerültségig tartó testmozgás annyi regenerálódást vesz igénybe, amennyi akár a terápia folytatását is késleltetheti. Ha a fokozott fáradtság 12-24 óránál tovább tart, a beteg valószínűleg túl keményen dolgozott.

- Állítson össze a beteg aktuális állapotának megfelelő, otthon végezhető programot, amint meggyőződött arról, hogy a beteg és/vagy gondozója tökéletesen elsajátították a gyakorlatokat. Bizonyosodjon meg arról is, hogy tudatában vannak a gyengébb fizikai állapotuk miatti esetleges elesés fokozott kockázatának
- Állítson össze különféle további tevékenységeket, amelyek elősegítik a durva- és finommotoros készségeket, az érzékszervek stimulálását és / vagy a deszenzitizációt a terápián kívül is. Fontolja meg a mozgásfajták aerobikkal történő kibővítését – a Borg-skála szerinti mérsékelt észlelt erőfeszítéssel – amint a beteg orvosa jelzi, hogy ez biztonságos a páciens számára.
- Biztosítson a páciens számára adaptív/kompenzációs stratégiákat és felszerelést is, amennyiben szükséges.
- Továbbra is folytassa a kiértékeléseket, így az elért eredmények tükrében akár a terápia terv is módosítható.

Zárszó

A fiziko- és foglalkozásterápia szerves részét képezik a GBS, CIDP, illetve ezek valamely variánsában szenvedők gyógyulásának. Megfelelő alkalmazásuk révén csökkenthető a beteg fájdalma, javítható erőnléte és kitartása, valamint segíthetnek a másodlagos komplikációk, valamint az izmok és ízületek túlzott terhelésének megelőzésében, ugyanakkor fejleszti az egyensúlyérzékét és a mobilitást, valamint segít a funkcionális aktivitás helyreállításában az otthoni, munkahelyi és szabadidős tevékenységek terén egyaránt. Ha a páciensnek további kérdései merülnek fel a GBS, CIDP vagy azok variánsaival kapcsolatban, lépjen kapcsolatban közvetlenül az Alapítvánnyal vagy látogassa meg a www.gbs-cidp.org honlapot. Számos esetben helyi képviselőnk személyesen is fel tudja keresni a páciens és támogatást tud nyújtani a beteg, illetve gondozói számára.

Ezúton is köszönjük a támogatást!
 Matthew Hansen, a fizikai terápia doktora;
 Santo Garcia, MOTR / L

Az alapítvány nevében:
 GBS / CIDP Foundation International
 104 1/2 Forrest Avenue
 Narberth, PA 19072
 Tel: 610-667-0131; Fax: 610-667-7036
 Zöld szám: 1-866-224-3301
 E-mail: info@gbs-cidp.org

A szerzőkről: Dr. Hansen gyakorló gyógytornász, a SOMA Healthcare Staffing & Consulting elnöke, az I.G.Living magazinnak, valamint a GBS /CIDP Foundation International hírlevelének, a Communicator-nak egyik vendégszerzője.

Santo Garcia, okleveles foglalkozási terapeuta, otthoni foglalkozásterápiát végez, emellett adjunktusként egészségügyi szakembereket oktat a Hodges University School of Allied Health egyetemen, illetve országos képzési programok keretében egyaránt.

A CIDP-vel kapcsolatos személyes tapasztalatai további mélyítik szakértelmét.

További információért kérjük, lépjen kapcsolatba velünk:

GBS/CIDP Foundation International

The Holly Building
104 1/2 Forrest Avenue
Narberth, PA 19 072
610.667.0131 tel
866.224.33 01 tel
610.667.7036 fax
info@gbs-cidp.org
www.gbs-cidp.org